n2-debats.qxp:Constitutions 6/5/11 14:35 Page 167

BIOETHIQUE : DROITS, VALEURS, SCIENCE

À l'occasion du réexamen des lois de bioéthique par le Parlement, et des tentatives de légalisation de l'euthanasie, il convient de s'interroger sur la manière dont le droit parvient à réglementer ou à réguler les pratiques biomédicales et, notamment, sur l'efficience et la permanence des valeurs inscrites dans la Constitution. Alors que les repères deviennent plus flous, le droit mouvant, et que les exigences des scientifiques sont plus impérieuses, le débat, ici reproduit, confronte les analyses de Brigitte Feuillet, Professeur à l'Université de Rennes 1, membre de l'Institut universitaire de France, spécialiste reconnue du droit des pratiques biomédicales et Jacques Testart, spécialiste mondial de la fécondation in vitro, *père scientifique du premier « bébé éprouvette » en 1982 et défenseur d'une science respectueuse de la dignité humaine.*

On the occasion of the reexamination of bioethical laws by Government, and the attempts to legalise euthanasia, it is a good idea to ask questions of the way in which the law is able to rule over or regulate biomedical practice and, moreover, over the efficiency and solidity of key constitutional values. Whilst the markers become more blurred, the law ever-changing, and the requirements of scientists become more compelling, the debate, recounted later on in the article, compares the analyses of Brigitte Feuillet, Professor at the University of Rennes 1 and member of the University Institute for France, recognized specialist in biomedical practices in law, and Jacques Testart, world-specialist in in vitro *fertilization and scientific father of the first "test-tube baby" in 1982, also defender of a respectful philosophy for human dignity.*

B.M.

1/ Quelles normes ?

Quelle doit être la part de la loi et celle des normes éthiques et professionnelles en matière de bioéthique ?

Brigitte Feuillet | Toutes ces normes ont leur place et peuvent contribuer à encadrer les pratiques biomédicales. Les normes éthiques et professionnelles peuvent renforcer l'effectivité du droit lorsqu'elles réaffirment des principes juridiques (ex : la règle du consentement) mais aussi compléter le dispositif juridique sur le terrain, contribuant ainsi à éviter une inflation législative. En revanche, il est important de bien distinguer l'autorité attachée à ces différentes normes. Or, les praticiens ne sont pas toujours suffisamment informés sur ce point. Du fait de son caractère contraignant, la norme juridique reste celle qui protège en permettant à la victime d'une violation d'agir en justice. De plus, si la réflexion éthique met en évidence un besoin d'encadrer ou d'interdire, le passage au droit est alors indispensable.

Jacques Testart | La loi pose des principes à partir desquels l'éthique définit l'acceptable que les professionnels peuvent mettre en œuvre. En inventant des « lois de bioéthique », sous la pression d'une actualité galopante créant des inquiétudes importantes dans la population, le législateur a dû s'approprier des fonctions ordinairement confiées à des structures ou

commissions ad hoc… Pourtant, ces structures (CCNE[1], ABM[2], CCPPRB[3], CPDPN[4] et bien d'autres) demeurent nécessaires, au plus près des praticiens mais parfois sous leur pression, si bien que certaines revendiquent de plus larges pouvoirs pour interpréter la loi. L'enjeu pour le législateur est d'affirmer un cadre assez strict pour contenir les dérives. Par exemple le concept flou de « maladie d'une particulière gravité » pour autoriser le recours au DPI[5] ne semblait pas envisager initialement (dans l'esprit de la loi puisque aucune pathologie n'est nommée) l'hémophilie ou les risques probabilistes (cancers) mais les praticiens les ont imposés. Pourquoi pas, dans l'avenir, le strabisme comme déjà en Grande-Bretagne ?

La place respective des juristes et des scientifiques dans la préparation des normes éthiques vous semble-t-elle équilibrée ?

B. F. | Quant à équilibre sur la place des scientifiques et des juristes en matière de bioéthique, je pense qu'il devrait davantage être question de juste milieu entre les scientifiques et les non scientifiques. La place des premiers dans la préparation des normes éthiques est incontestablement importante. Je suis de ceux qui pensent qu'une réflexion éthique ne peut être menée sans eux car leur rôle est essentiel pour comprendre les pratiques biomédicales elles-mêmes. Mais afin que les scientifiques ne soient *juges et parties*, je pense que la place donnée aux non scientifiques devrait être supérieure (au moins dans les comités d'éthique). S'agissant de la place faîte aux juristes, elle reste insuffisante alors que le débat « bioéthique » exige une connaissance de l'arsenal juridique protecteur de la personne. En effet, la bioéthique est une réflexion sur l'attitude à adopter face à d'éventuels risques d'atteinte aux droits fondamentaux. Or, cette démarche ne peut s'effectuer qu'en tenant compte de ce qui réglemente les comportements sociaux, à savoir le droit. La bioéthique doit donc intégrer les données juridiques, notamment pour réfléchir sur l'insuffisance, l'inadaptation ou le silence des textes. Pour assurer cette mission, il est nécessaire d'appréhender les principales caractéristiques du droit que sont la systématicité, la généralité (concepts abstraits) et la stabilité (permanence) pour comprendre en quoi leur perte pourrait conduire à l'insécurité et l'arbitraire. Ainsi, l'élaboration de normes éthiques doit se faire dans le respect de ce qu'est le droit (son ordonnancement), de ce qu'il prévoit (son contenu) et de son autorité. La place des juristes est donc majeure.

J. T. | Les juristes ne sauraient avoir une place trop importante si on admet que la vie était et demeure possible sans l'adoption des innovations problématiques, en ce domaine comme dans les autres (d'où l'importance de la précaution)…L'expertise scientifique est bien sûr nécessaire mais certains abusent de supposés savoirs qui doivent beaucoup à leurs espoirs, croyances ou à leurs intérêts propres. Ainsi les parlementaires sont-ils abreuvés de promesses de révolutions médicales ou scientifiques, parfois assorties de contre vérités. Il serait possible d'obtenir des expertises plus objectives, et même plus savantes, en mobilisant des chercheurs compétents mais non impliqués dans les enjeux de la loi (par exemple, concernant les cellules souches, des embryologistes ne travaillant que sur la souris ou le porc…). En général les praticiens exercent des pressions pour obtenir que tout interdit se transforme en « prise en charge encadrée »…c'est à dire en un système qui se réfère aux « bonnes pratiques » (vite définies par les praticiens eux-mêmes…) plutôt qu'au droit. A chaque occasion de révision des lois de bioéthique les praticiens montrent une belle unanimité pour

(1) Comité consultatif national d'éthique
(2) Agence de la biomédecine
(3) Comités Consultatifs de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale
(4) Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal
(5) Diagnostic préimplantatoire

refuser les contraintes et ne sont partagés que là où une posture morale, qu'on s'efforce de rendre visible, ne contredit pas les intérêts professionnels, ainsi à propos de la GPA[6] où il y a plus à gagner pour les avocats que pour les gynécologues...

La législation en matière de bioéthique doit-elle être régulièrement réexaminée selon une périodicité régulière ?

B. F. | Je n'en suis pas convaincue. D'abord, parce que, en pratique, ces révisions programmées dès l'adoption des lois peuvent conduire les parlementaires a voté des textes sur lesquels ils sont réservés, pensant qu'ils pourront retourner en arrière au terme de cinq années (ce qui est un leurre). La révision annoncée entache la gravité de la loi. Ensuite, cette manière de fonctionner porte atteinte à la permanence de la loi, à son aptitude à gérer l'avenir et, incidemment, à la sécurité juridique (la permanence est stabilité). La révision programmée touche à la dimension essentielle de la loi qu'est le temps. Enfin, la révision conduit à un déploiement d'énergie (des instances ou des personnes intéressées par les questions de bioéthique) peu bénéfique. Il suffit pour s'en convaincre d'examiner la faiblesse des modifications adoptées récemment par le Parlement. Mieux vaut que la révision soit inspirée par l'émergence de besoins ou de demandes sociales fortes. Rien n'empêche alors de saisir le législateur de telle ou telle question plutôt que de débattre de tous les points des *lois bioéthiques* à chaque révision.

Jacques Testart | Je suis favorable à ces révisions obligées, pas seulement parce que les avancées scientifiques ouvrent de nouvelles portes mais parce que c'est la meilleure façon d'informer la population, en réalisant des bilans rendus publics, en mobilisant les médias (on ne parle pas de la « routine bioéthique » entre deux périodes de révision des lois ...). C'est aussi l'occasion de réagir aux faits, décisions, discussions survenant dans d'autres pays, parfois très proches. Hors le moment d'actualisation, la partie visible de la bioéthique se réduit au sensationnalisme alors que de nouvelles normes peuvent s'installer discrètement, surtout si la régulation des actes est confiée à une instance largement technique. comme l'ABM. Quand le faisable à moyen terme est déjà prévisible (il en existe plusieurs exemples) l'éthique devrait s'en emparer en précédant la « science » plutôt qu'attendre la révélation des faits pour la suivre péniblement. Cette « éthique prédictive » pourrait indiquer que certains chemins technologiques ne sont pas souhaitables (ce que j'ai fait modestement en 1986 en refusant d'œuvrer au DPI, inventé et mis en place quatre années plus tard en Grande-Bretagne)

2/ Quelles valeurs ?

Certains principes doivent-ils rester intangibles (respect de l'embryon, interdiction de donner la mort, non instrumentalisation de l'être humain...) ou doivent-ils faire l'objet d'interprétations ou d'applications évolutives en fonction des besoins de la science et de l'acceptabilité sociale des pratiques ?

B. F. | Existe-t-il des principes qui soient réellement intangibles ? Sachant notamment qu'ils peuvent entrer en conflit entre eux et qu'il faudra trancher ? Néanmoins, poser la question peut être l'occasion pour notre société de reprendre conscience de la portée qu'elle veut donner aux principes qu'elle pose. En effet, la technique législative actuelle ne repose pas sur ce type de débats mais aborde toujours les questions pratiques ponctuelles (peut-on faire de la recherche sur l'embryon, doit-on admettre l'euthanasie...). Pourtant, la spécificité des situations rencontrées dans le monde biomédical ne doit pas occulter la généralité des problèmes

(6) Gestation pour autrui (mères porteuses)

posés. Ces derniers sont principalement d'ordre philosophique et ils ont été soulevés auparavant dans d'autres contextes et ont donné lieu à des pistes de réponse. Sciences et philosophie sont ici indissociables. Ainsi, pour répondre à votre question, je serai tentée de dire que la question du maintien de l'intangibilité ou de la possibilité d'évolution des principes de protection ne peut se faire sans écoute des philosophes. On retombe alors sur la pluridisciplinarité de la bioéthique. Or, si l'examen des débats parlementaires montre, qu'en France, le législateur a perçu cette dimension multidisciplinaire de la bioéthique, il révèle, en parallèle, que la place donnée aux différentes institutions ou disciplines n'est pas la même. L'audition des scientifiques reste majoritaire. Les philosophes sont quasi-absents du débat politique !

J. T. | Il faut défendre des principes intangibles en n'acceptant les dérogations que sur justifications indiscutables, par exemple concernant tel usage thérapeutique de l'embryon, après démonstration de faisabilité, d'efficacité, d'intérêt médical incontestable et inégalé, toutes qualités dont devraient témoigner des experts sans conflit d'intérêts.

Pourtant, il est vraisemblable que bien des principes réputés intangibles se trouveront progressivement renversés parce que l'acceptabilité sociale des artifices va toujours croissante, et que les « changements de paradigme » affectent aussi les principes moraux[7]...La machinerie bioéthique est un garde-fou nécessaire contre les violences de la modernité. A la pertinente définition de Sylviane Agacinsky : « L'éthique c'est l'autolimitation de la puissance... », j'ajoute « ... jusqu'à ce que l'acceptation devienne indolore »... Ce qui n'est pas diminuer les mérites de la machinerie bioéthique mais au contraire d'en soutenir l'impérieuse nécessité. Les principes ne sont pas balayés par les techniques elles-mêmes mais par l'assentiment ou la passivité qu'elles rencontrent, les « bénéficiaires » directs de ces techniques ne constituant toujours qu'une minorité. C'est pourquoi l'exercice démocratique devrait prendre en compte l'avis des citoyens dûment informés et placés en situation de responsabilité comme il arrive dans une « convention de citoyens »[8].

Quelle doit être la part de la règle et de la dérogation en matière de bioéthique ?

B. F. | La dérogation a sa place dans le droit. Elle montre la complexité des relations juridiques en permettant de retirer d'une main ce que l'autre a donné. L'idée qui fonde l'exception est d'assurer un plus grand bien, voire d'éviter un mal, dans les situations visées par elle. Néanmoins, ses répercussions sur la légitimité et sur l'autorité du droit sont importantes. En effet, la dérogation met la règle à l'écart portant ainsi atteinte à sa force obligatoire et, plus crucial encore, elle jette un véritable doute sur la règle générale. Son adoption nécessite donc de prendre conscience de la gravité de la mesure. De plus, la dérogation doit être parfaitement circonscrite pour éviter de fragiliser la règle, voire de la vider de son contenu. Le domaine de la bioéthique accentue ces nécessités. Or, en pratique, il n'est pas certain que l'une et l'autre de ces considérations fondent les débats parlementaires.

J. T. | La dérogation doit demeurer une exception grave impliquant la solennité plus que le secret, le savoir partagé plus que l'argument d'autorité, le bien commun plus que l'intérêt particulier. Poser une dérogation à un principe suppose de disposer d'une compétence extensive, combinant des arguments techniques avec des justifications morales, sociales, culturelles, un potentiel qu'on ne trouve ni chez les praticiens ni à l'ABM. C'est en quoi l'interdiction de recherche sur l'embryon assortie de dérogations mériterait d'être plus sérieusement justifiée (ni la loi ni l'ABM n'impose que des travaux sur

(7) http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte850
(8) http://sciencescitoyennes.org/des-conventions-de-citoyens-pour-la-democratie-edd/

l'animal soient toujours un pré-requis). Quand une dérogation est accordée, le législateur devrait aussi vérifier a posteriori son utilisation et, au cas par cas, en connaître les intentions, les modalités, les résultats, toutes données en général inaccessibles ou seulement très globalement. Par ailleurs ces bilans pourraient entraîner la mise en responsabilité juridique des praticiens, une mesure aujourd'hui seulement théorique.

Que pensez vous de la position du Conseil selon laquelle il ne lui appartient pas de se prononcer sur certaines questions qui selon lui relèvent exclusivement du législateur comme par exemple la recherche sur les embryons. Une telle position doit-elle être également étendue à certaines questions comme celle de l'euthanasie ?

B. F. | Je pense que le Conseil constitutionnel doit absolument s'en tenir à sa mission de contrôle de la constitutionnalité des lois, et ceci encore davantage sur les questions de bioéthique. Il ne doit d'ailleurs pas hésiter à le dire expressément dans ces décisions. Par l'exercice de son contrôle, le Conseil constitutionnel dispose déjà d'un pouvoir important notamment en appréciant les normes supérieures de référence qui sont floues. Seul le législateur a compétence pour se prononcer sur les questions d'ordre sociétal. La légitimité des lois tient au caractère démocratique de la procédure législative. La solution n'est pas idéale, mais c'est celle que notre société a adoptée. Aucune instance autre que démocratique ne peut donc s'arroger le pouvoir de se prononcer sur les problèmes de société qui touchent à l'homme.

J. T. | S'il appartient au législateur de poser des règles pour la recherche sur l'embryon, ceci ne peut se faire qu'à partir d'un cursus idéologique et culturel qui impose la référence à la dignité de l'embryon. Mais cette référence peut être insuffisante et permettre le laxisme autant que l'intégrisme si on n'énonce pas les circonstances où dignité ne rime pas avec intouchabilité. J'ignore si le Conseil doit assumer cette mission qu'on confond trop souvent avec un processus d'application de la loi alors que cela concerne l'application d'un principe. Dans un domaine proche le Conseil d'État s'est impliqué davantage en mettant en garde contre le potentiel eugénique des diagnostics identitaires et particulièrement du DPI. De façon exceptionnelle parmi les nombreuses structures en charge de la bioéthique il remarque que « la médecine prénatale pourrait favoriser, à son insu, une sélection des enfants à naître » car « l'eugénisme peut être aussi le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents »... Pourtant le législateur continue de faire comme si cette perspective était sous contrôle.

3/ Quelles pratiques ?

Quels sont selon vous les enjeux en termes de droits fondamentaux, d'éthique et d'économie des règles applicables à la fin de vie (soins palliatifs, euthanasie…) ?

B. F. | Pour formuler une réponse rapide, j'assimilerai enjeux en termes de droits fondamentaux et d'éthique car ils se rapprochent. Ils conduisent à s'interroger sur l'application des principes de protection de la personne à la fin de vie (respect de la dignité humaine, du corps humain, inviolabilité et indisponibilité du corps humain, droit à une prise en charge de la douleur…). Or, derrière cette problématique se profile la grande question de la prévalence de la dignité ou de la liberté et, incidemment, celle du rôle du consentement. La réponse est essentielle car elle permettra d'interpréter les principes de protection à l'aune du *principe matriciel* retenu. C'est donc le point essentiel et vous aviez du le percevoir car les deux questions suivantes portent justement sur la place à faire au consentement.

Quant aux enjeux économiques, ils sont de taille. Il est bien évident que développer une politique de soins palliatifs, d'accompagnement des fins de vie aura un coût (même si elle générera aussi des mesures non économiques : formation des médecins, modification des pratiques médicales…). Or, il ne semble pas éthique de parler d'argent sur les questions de bioéthique ! Je pense pourtant qu'il n'est pas responsable de refuser de *parler argent*. Et là, la dernière question que vous avez prévu de nous poser sur l'équilibre entre les conceptions individuelle et collective des droits de l'homme est au cœur de cette problématique. N'est-ce pas dangereux de nier l'aspect économique pour faire prévaloir une vision sublimée des droits de l'homme ?

J. T. | En ce domaine qui ne m'est pas familier, même si j'y suis sensible comme tout mortel, je crois que le « droit de mourir dans la dignité » est légitime mais on doit absolument se garder de la fabrication d'un biopouvoir (ici le pouvoir médical d'appréciation des demandes). Par ailleurs il est injuste que seulement certains spécialistes accèdent au savoir sur la façon d'obtenir la mort douce. Craint-on sérieusement une épidémie de suicide si le mode d'emploi en est disponible à tous ? Il est toujours préférable de libérer la responsabilité individuelle plutôt que charger les structures de l'état de choix et encadrements rarement indispensables. Qu'on se souvienne que l'IAD[9] n'a pas inventé la fécondation d'une femme par un tiers mais en a solennisé la pratique au point d'en faire un problème majeur de la bioéthique…

Pensez-vous que le principe du consentement soit suffisant à réguler les pratiques biomédicales ?

B. F. | Malgré ses faiblesses (même le consentement éclairé du bien-portant ne donne aucune certitude sur la volonté réelle du patient face au contexte familial, économique du malade), le consentement est, selon moi, le meilleur outil pour réguler les pratiques médicales. Reste à déterminer ensemble, au vu du principe matriciel retenu (dignité, liberté), les limites du pouvoir de ce consentement. Partant de ce constat, le problème majeur est celui de l'impossibilité de recueillir le consentement. L'examen de droit positif montre que, d'une manière générale et sous réserve de consultations diverses imposées par la loi, le médecin décide. Je pense que c'est le maillon faible du système actuel, comme le serait le respect du seul avis des proches ou des seules directives anticipées du malade. En effet, la réflexion sur la fin de vie tient sa complexité du fait de l'impossibilité pour quiconque de savoir ce qu'il dirait dans un contexte inconnu au moment où il s'exprime. La piste d'une décision collégiale à partir de différents indices (position de l'équipe médicale, de l'avis émis par le malade de manière anticipée et des proches) mériterait d'être davantage exploitée.

J. T. | On ne peut ignorer l'état de dépendance du patient par rapport au pouvoir médical qui recueille le consentement. De fait, ce qu'on nomme consentement n'est pas un choix mais l'acceptation de règles imposées, le choix étant celui d'accéder à la technique par un privilège qui justifie la docilité. Par exemple si le praticien de fivète accepte un dossier discutable (stérilité non démontrée) en sollicitant le don de certains ovocytes s'ils s'avéraient très nombreux, s'agit-il d'un consentement éclairé ou d'un marché (ou même d'un chantage) ? Toutefois on voit mal comment faire mieux qu'en imposant des règles pour le recueil et le retrait de ce consentement. Pour « réguler les pratiques médicales » en informant normalement les patients, il faudrait aussi obtenir la transparence sur les modalités et les résultats des actes (exemple : bilan de chaque Centre d'AMP en tenant compte des pratiques variables de sélection des couples).

(9) Insémination artificielle avec donneur

Quel équilibre instaurer entre la conception individuelle des droits de l'homme et une conception plus collective prenant en compte des besoins collectifs ? Le principe de solidarité peut-il constituer une norme de référence ?

B. F. | La question est capitale. La tendance est aujourd'hui à afficher la primauté de la conception individuelle des droits de l'homme (la loi de 2002 est une loi sur les droits du malade) alors qu'il est en réalité difficile de l'assurer notamment (mais pas seulement) pour des raisons de coût. Nous semblons nous être aventurés dans la voie d'une théorie des droits de l'homme sublimée, laissant miroiter aux individus une vision idyllique du droit. Si la théorie des droits de l'homme est un outil fantastique de respect des hommes, son absolutisme peut lui nuire. Et l'exemple de la Solidarité dont vous faîtes état est significatif. Il est pour moi un des principes majeurs, même si séduite par la thèse de M. Borgetto, je lui préférerai encore la Fraternité. Or, si face au contexte actuel de crise (financière, économique... mais aussi crise de sens) qui fragilise ce principe, notre société doit se le réapproprier, elle doit aussi travailler à lui donner un contenu en adéquation avec nos possibilités. La Solidarité devrait déjà être promise à un bel avenir...

J. T. | Outre le coût économique des actes (pourquoi l'AMP doit-elle être mieux prise en charge que les lunettes ou les prothèses mammaires ?) le coût collectif comprend aussi l'incidence de certaines pratiques nouvelles sur les valeurs, la culture. Et cet effet atteint l'humanité comme espèce autant que les nationaux de chaque pays. Une telle éventualité n'est apparue aux politiques qu'à l'occasion du débat consécutif à la naissance de la brebis Dolly (en particulier avec les oppositions médiatisées au clonage des présidents français et étatsunien) . Mais cela concerne aussi les pratiques eugéniques ou d'euthanasie, la commercialisation de l'embryon , des organes ou de la fonction gestatrice, etc... C'est pourquoi des *droits de l'humanité*, à vocation universelle, pourraient être posés à côté des droits individuels et parfois leur devenir opposables au nom de la « civilisation ». La diversité culturelle (aussi à préserver tant qu'elle respecte les principes de liberté, égalité et dignité) pourrait produire des résistances à cette recherche d'un relatif « nivellement éthique ». Il faut cependant remarquer qu'il en est de même pour les engagements écologiques afin de sauver la planète et l'humanité, et qu'à bien y regarder les obstacles ne sont pas tant au niveau des citoyens du monde que des pouvoirs économiques. En matière de « bioéthique pour l'espèce » aussi, les obstacles prétendus (différences culturelles entre les peuples) pourraient provenir surtout des pouvoirs établis (religions, corporations,...)[10] .

(10) http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte813